



¿Le conviene tener un Registro Personal de Salud? Consideraciones para los californianos

Esta información tiene el objetivo de darle un panorama general de los Registros Personales de Salud (PHR, por sus siglas en inglés), para ayudarle a decidir si le conviene a usted y a su familia tener uno. Sólo usted puede decidir si el PHR es una herramienta que le interesa usar y, de ser el caso, qué proveedor de PHR mejor cumple sus necesidades.

Se está realizando un esfuerzo a nivel estatal y nacional para crear un sistema de registros de salud electrónicos al que puedan acceder todos sus profesionales de la salud. A medida que avanzan los planes para un sistema de esta índole, el mercado de Registros Personales de Salud sigue cambiando. Esta Hoja de información al consumidor proporciona cierta información básica a considerar antes de inscribirse en un PHR.

¿Qué es un Registro Personal de Salud?

Actualmente, su información de salud está almacenada por muchos profesionales de la salud distintos en muchas ubicaciones distintas. Su médico, dentista, optómetra y otros especialistas de la salud mantienen registros separados.

Un Registro Personal de Salud es un programa basado en Internet que le permite reunir, almacenar, administrar y, en algunos casos, compartir información sobre su salud o la salud de alguien a quien está cuidando. Su información de salud se almacena en un sitio Web al cual usted tiene acceso. En general podrá acceder al sitio con un nombre de usuario y clave.

Algunas aseguradoras, Organizaciones para el Mantenimiento de la Salud (HMO, por sus siglas en inglés) o grupos de profesionales médicos ofrecen PHR a sus miembros, y ciertas compañías de Internet venden servicios de PHR a cualquiera. El costo de usar un proveedor de PHR en internet varía. Algunas compañías requieren el pago de una cuota por única vez, otras cobran una cuota periódica y otras ofrecen el servicio gratis. Los servicios gratis pueden ser financiados por ingresos de publicidad.

Los proveedores de PHR también tienen distintas maneras de transferir su información de salud de donde está almacenada a su PHR electrónico. Algunos proveedores de PHR han formado sociedades con hospitales, farmacias y laboratorios, lo que les permite importar sus registros médicos de sus profesionales de la salud. Otros proveedores de PHR requieren que usted obtenga sus registros de salud e ingrese la información en su PHR electrónico.



¿Cuáles son las ventajas de tener un Registro Personal de Salud?

Un posible beneficio de tener un PHR es tener un panorama amplio de su salud al reunir toda su información disponible en un lugar central. Un PHR le puede permitir acceder a su información de salud para prepararse para sus citas médicas. También le puede permitir comunicarse mejor con sus profesionales de la salud sobre sus necesidades médicas.

Las personas con problemas de salud crónicos pueden usar un PHR para anotar ciertas cosas, tales como: cómo sus medicamentos las están afectando, o cómo se sienten de día a día. Por ejemplo, los diabéticos pueden usar un PHR para registrar sus niveles de glucosa. Las personas con hipertensión pueden querer usarlo para registrar sus mediciones de presión de sangre.

Si lo desea, podría agregar otra información relacionada con la salud a su PHR, como por ejemplo su dieta y sus rutinas de ejercicios físicos. También puede llegar a usar su PHR como registro de su progreso hacia sus metas de salud y bienestar.

Los Registros Personales de Salud pueden ayudarlo a cuidar a un pariente o amigo que necesita ayuda para controlar y administrar su información de salud debido a su edad o enfermedad.

Si desea administrar el PHR de otra persona, tendrá que recibir una autorización escrita de la persona a quien cuida, para cada uno de sus profesionales de la salud. La autorización debería decir que el paciente le da permiso al proveedor para divulgar todos los registros e información sobre la atención y tratamiento del paciente al cuidador del paciente.

¿Cómo creo un Registro Personal de Salud?

Tendrá que solicitar una copia de sus registros de cada uno de sus profesionales de la salud. Para hacerlo, tiene que llenar un formulario de “autorización de revelación de información” para cada profesional de la salud. Solicite el formulario a su profesional de la salud. Tome en cuenta que por ley, un establecimiento médico tiene permitido tomar hasta 60 días para darle una copia de sus registros médicos, y que la mayoría de los establecimientos cobran por las copias.

La información que puede incluir en su Registro Personal de Salud puede ser una lista de enfermedades y cirugías, medicamentos y dosis, alergias, registros de inmunizaciones, registros de la vista y dentales e informes de laboratorio.

Protección informática

La mayoría de las personas siente que la información sobre su salud se encuentra entre las más privadas y quieren estar seguras de que no se divulgue a quienes no corresponde. Antes de empezar a usar un Registro Personal de Salud, debe estar seguro de que está protegiendo su información en la computadora. Al igual que cualquier otra cosa que hace en línea, si toma las precauciones adecuadas protegerá tanto su computadora como su información confidencial.



Puede ayudar a reducir su riesgo cuando está en línea instalando un cortafuegos en la red, usando programas que protegen contra los programas espías y los virus informáticos, y manteniendo todas estas protecciones al día. Elija buenas contraseñas que sean difíciles de adivinar. Para leer más sobre la seguridad informática, vea nuestra *Hoja 12 de información al consumidor: Proteja su computadora contra virus, piratas informáticos y espías*.

¿Qué preguntas debo hacer antes de inscribirme?

Si decide que un Registro Personal de Salud le puede convenir a usted o a alguien que cuida, debe investigar exhaustivamente los proveedores de PHR que está considerando. He aquí algunos pasos básicos que debe tomar y preguntas que debe hacer antes de inscribirse en un servicio de PHR.

Antes de inscribirse con un proveedor de PHR, lea detenidamente la norma de privacidad de la compañía y las declaraciones de términos de uso. Para una guía más comprensiva sobre las normas de privacidad, vea nuestra *Hoja 6 de información al consumidor: Cómo leer normas de privacidad*.

Las normas de privacidad (posiblemente en conjunto con la declaración de términos de uso) deberían responder a todas las siguientes preguntas. Póngase en contacto con el proveedor de PHR si quiere obtener información adicional. Asegúrese de estar satisfecho con todas las respuestas antes de poner su información de salud a disposición de un proveedor de PHR.

¿Quién podrá acceder a mi información de salud personal? ¿Qué control tendré sobre la revelación de mi información?

La norma debe describir todas las formas en que se compartirá su información personal con terceros. Muchos proveedores de PHR ofrecen herramientas de administración de la salud, que se pueden llamar servicios, programas, proveedores o socios. La norma debe describir toda relación financiera o comercial de cualquier tipo con los servicios ofrecidos en el sitio de PHR.

Estas herramientas, ya sea que estén diseñadas para recoger datos específicos sobre la salud o para darle información detallada sobre un problema médico, son proporcionadas por otras compañías. Es posible que les tenga que permitir acceso a su PHR para usarlas. Es importante notar que dichas herramientas probablemente no estén cubiertas por la norma de privacidad del proveedor de PHR. Debe revisar la norma de privacidad y los términos de uso de la compañía cuya herramienta tiene interés en usar. Conviene seguir esta regla: siempre que deja el sitio web del proveedor de PHR para visitar otro sitio web, debe revisar la norma de privacidad y los términos de uso de dicho sitio web.

También busque información sobre cómo se comparte la información “desidentificada” o consolidada con terceras partes. Por ejemplo, esto se puede hacer para fines de investigación. ¿El proveedor le pedirá su aprobación antes de compartir la información de esta manera? Algunos han expresado preocupaciones sobre la posibilidad de que los investigadores y otras personas puedan volver a identificar los datos “desidentificados”.¹



- ¿Cómo puedo autorizar el acceso a mi PHR por parte de otras personas?
¿Puedo revocar esa autorización más adelante?

Algunos proveedores de PHR le permiten autorizar a otras personas a tener acceso a su Registro. Es posible que tenga la opción de compartir su PHR con parientes o profesionales de la salud. ¿Puede limitar la autorización para ver su PHR? Por ejemplo, si le permite a su dentista ver su PHR, ¿puede permitirle ver sólo el registro dental? ¿O podrá ver su dentista todos sus registros médicos? Busque información sobre cómo podría otorgar y revocar dichas autorizaciones.

- ¿Cómo puedo averiguar quién ha accedido a o usado mi información?

La norma debe describir cómo puede averiguar quién accede a su PHR. Un proveedor de PHR puede avisarle por email cada vez que alguien accede a su información. O es posible que pueda ver un “historial de auditoría” de acceso en su mismo PHR. Además, es posible que pueda recibir un historial de acceso a su información cada mes u otro período de tiempo.

- ¿Podré eliminar mi información del sistema si quiero?

¿Cuánto tiempo después de una solicitud de mi parte de eliminar mi información se logrará?
¿La información será eliminada permanentemente de los servidores del proveedor?

- ¿Qué medidas de seguridad se usan para proteger mi información?

Recuerde que la seguridad es un elemento importante de la privacidad. Las protecciones básicas de seguridad incluyen requerir una contraseña para acceder a su PHR, la encriptación de comunicaciones (quizás con la excepción de email), y acceso controlado a los servidores del proveedor de PHR.

- ¿Cómo puedo hacer preguntas o reportar preocupaciones sobre mi registro personal de salud?

Busque información sobre cómo ponerse en contacto con el servicio de atención al cliente y/o el funcionario de privacidad del proveedor de PHR por email y por otro método (fax o teléfono).
¿Qué tan rápido responderán?

Los PHR y la ley

Algunos proveedores de PHR, como proveedores de la salud y aseguradoras de salud están sujetos a la ley federal de privacidad de información de salud, HIPAA.² Se recomienda que los PHR cumplan con requisitos de privacidad equivalentes por lo menos a los de HIPAA, y las enmiendas recientes que extienden muchos requisitos de HIPAA a vendedores de registros personales de salud y otras entidades que ofrecen productos o servicios por medio de sitios de PHR.³ Además, la ley de privacidad médica de California se aplica a proveedores de PHR.⁴ Vea nuestra *Hoja 7 de*



información al consumidor: Sus derechos de privacidad como paciente: Una guía del consumidor sobre la privacidad de los datos de salud en California.

Alternativas fuera de línea

Puede disfrutar de muchos de los beneficios de tener una recopilación de su historia clínica sin tener que publicar sus registros en línea. La American Health Information Management Association (Asociación Norteamericana de Administración de Información de Salud) ofrece sugerencias sobre cómo crear su propio registro de salud fuera de línea. Los registros se pueden almacenar en su propia computadora, en un disco USB o flash, o en un archivo o carpeta. Puede encontrar información en su sitio, “MyPHR,” cuya dirección se indica a continuación. La Food and Drug Administration (Administración de Drogas y Alimentos, FDA) proporciona el formulario “Mi Registro de Medicamentos” para llevar un registro de sus medicamentos. Puede encontrar los formularios, junto con un video que explica cómo usarlos, en el sitio Web de la FDA, cuya dirección se indica a continuación.

Para obtener información adicional sobre los PHR

- American Health Information Management Association, www.myphr.com
- California Office of Privacy Protection, www.privacy.ca.gov
- Food and Drug Administration, www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/ucm079489.htm
- Patient Privacy Rights, www.patientprivacyrights.org
- World Privacy Forum, www.worldprivacyforum.org

Esta hoja se proporciona con fines informativos y no debe interpretarse como asesoramiento legal ni como la política del Estado de California. Si desea obtener asesoramiento sobre un caso en particular, debe consultar con un abogado u otro experto. Esta hoja de información se puede copiar, siempre y cuando (1) no se cambie ni se desvirtúe el significado del texto copiado, (2) se dé crédito a la Oficina de Protección de Privacidad de California y (3) todas las copias se distribuyan sin cargo.

¹ Vea las Preguntas comunes en el sitio web de derechos de privacidad de los pacientes en www.patientprivacyrights.org.

² La Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de la Salud de 1996 (HIPAA) – 45 CFR, Partes 160 y 164, Normas de privacidad para información de la salud individualmente identificable y Normas de seguridad para la protección de la información electrónica protegida de la salud. Para más información sobre HIPAA, vea “A Patient’s Guide to HIPAA” del Foro Mundial de Privacidad, disponible en www.worldprivacyforum.org.

³ La Ley HITECH de 2009, parte de la Ley para la Recuperación y Reinversión en los Estados Unidos, extiende muchas de las disposiciones de HIPAA a los registros personales de salud mantenidos por entidades que previamente no estaban cubiertas por HIPAA (42 U.S.C.A § 17938). Para recomendaciones sobre HIPAA y los PHR, vea “Review of the Personal Health Record Service Provider Market: Privacy and Security”, Altarum, 5 de enero de 2007, disponible en www.patientprivacyrights.org.

⁴ Vea la Ley de Confidencialidad de Información Médica, Código Civil de California, sección 56.06.